

GENETIK TEST MA'LUMOTNOMA FORMASI

Ushbu yoritish matnining maqsadi: (Shifokor tomonidan belgilangan va quyidagi bo'sh joy to'ldirilishi kerak.)

☐ Uzoq O'qishli Genom Sekanslash (LRS) ☐ WES ☐ WGS ☐ Molekulyar genetik test ☐ Pregnarisk (Panel Test) ☐ Sitogenetik test ☐ Boshqa

Doirasida amalga oshiriladigan testi haqida sizni xabardor qilishdir. Sog'liqni saqlash xizmatini ko'rsatishdan oldin ushbu ma'lumotni taqdim etish va rozilik olishingiz biz uchun majburiyat, siz uchun esa huquqdir. Shu sababli matnni diqqat bilan o'qib chiqishingizni, bo'sh joylarni to'ldirishingizni, testdan oldin yoki keyin savollaringizni berishingizni iltimos qilamiz.

1- Genetik Testlar Nima, Qachon O'tkaziladi?

LRS: WES va WGS kabi qisqa o'qishli testlar DNAdagi katta o'zgarishlarni, takrorlanuvchi hududlarni yoki murakkab variantlarni to'liq ko'ra olmaydi. Ushbu o'zgarishlarga tashxis qo'yishdagi muvaffaqiyati bilan bir qatorda, ushbu yangi texnologiyaning tashxis qo'yishdagi boshqa hissasi ayrim epigenetik kasalliklarni va metilatsiya buzilishlarini ham aniqlay olishidir. Ya'ni, qisqa o'qishli butun genomdan olingan barcha ma'lumotlar qatorida xromosomal o'zgarishlarni (Translokatsiya, inversiya, delesyon va hokazo), takrorlanish ketma-ketligi kasalliklarini, HLA'larning to'g'ri talqin qilinishini, haplotip tahlili qilinishi kerak bo'lgan barcha holatlarni (Ya'ni bizga onamizdan va otamizdan o'tgan genlarning alohida ko'rinishini) yoritish imkoniyatiga ega. Shu sababli boshqa usullar bilan tashxis qo'yilmagan bemorlar uchun "Uzoq o'qishli butun genom" qo'llanila boshlandi.

WES (Butun Ekzom Sekanslash): 20,000 ga yaqin genning kodlovchi hududlarini tahlil qilishdir. Tashxis qo'yilmagan kasalliklarda umumiy bir skrining o'tkazish, tashxis qo'yilgan kasalliklarda kasallikning ko'plab genlari bo'lsa, bu genlarni birgalikda tahlil qilish, ba'zida esa asosiy sabab bo'lgan kasallikdan tashqari klinik natijalarga olib keladigan qo'shimcha kasalliklar bor-yo'qligini tushunish uchun amalga oshiriladi. Kasallik tashuvchiliklarini aniqlash uchun kasallik bo'lmasdan ham amalga oshirilishi mumkin.

WGS (Butun Genom Sekanslash): WES bilan bir xil maqsadlar uchun amalga oshiriladi, lekin genlarning kodlovchi va kodlamaydigan qismlari hamda gen tashqari hududlarning muhim qismini o'z ichiga olgani uchun WESdan ko'ra kengroq testdir va tashxis darajasi ham ba'zi kasallik guruhlarida yuqoriroqdir.

Molekulyar genetik test: Ma'lum bir oldindan tashxis mavjud bo'lsa, o'sha kasallikka sabab bo'lgan gen yoki genlarni o'rganish kasallikka sabab bo'lgan genetik o'zgarishni aniqlash uchun amalga oshiriladi. Bir xil gen bir yoki bir nechta usul bilan o'rganilishi mumkin va ish davomida biridan boshqasiga o'tish kerak bo'lishi mumkin. Ba'zida chiqqan natijani talqin qilish uchun oiladagi boshqa shaxslardan ham namunalar olish kerak bo'lishi mumkin. Ushbu holat faqat ish davomida qaror qabul qilinishi mumkin bo'lgan holatdir.

Sitogenetik test: Genlar va DNKning qadoqlangan shakli bo'lgan xromosomalar o'rganiladi. Qon, suyak iligi va past darajadagi materialdan o'rganilishi mumkin. Qo'shimcha ravishda, homiladorlikda onaning qornidan olingan suyuqlik, platsenta qismi, kamdan-kam hollarda chaqaloqning qoni ham o'rganilishi mumkin. Ko'pincha sizga ko'rsatilgan muddatlarda natijalar chiqadi va sizga yetkaziladi. Ammo kamdan-kam hollarda qayta material kerak bo'lishi mumkin. Ba'zida chiqqan natijaga qarab o'zgarishni yoritish uchun sizga ko'rsatilgan testlardan tashqari qo'shimcha testlar qilish kerak bo'lishi mumkin. Ushbu holat faqat ish davomida qaror qabul qilinishi mumkin bo'lgan holatdir. Testingiz amalga oshirilayotganida bunday ehtiyoj bo'lsa, sizga ma'lumot beriladi.

Pregnarisk (PANEL TEST): Uylanmoqchi bo'lgan va farzand ko'rishni istaydigan juftliklarga va in vitro urug'lantirish rejalashtirilgan preimplantatsion genetik tashxisni amalga oshirishni istaydigan juftliklarga tavsiya etiladi. Bir panel testdir Ekzom sekanslash va juftliklarning xromosoma tahlili qatorida ba'zi genlardagi yo'qotish, ortiqcha olish va takrorlanish soni ko'riladi. Chiqqan natijalarda homiladorliklarida muammo chiqish xavfi bo'lgan oilalar va bolalari uchun mumkin bo'lgan kasallik xavfi bo'lgan oilalar aniqlanadi, natijalar batafsil ravishda hisobot qilinadi. Ushbu ishlarda adabiyot ma'lumotlariga qarab ba'zi "klinik ahamiyati noma'lum" o'zgarishlar ham hisobot qilinadi. Ushbu holatda ham hisobotda ushbu o'zgarish va xavflar batafsil bayon qilinadi.

Boshqa (Iltimos, test haqida batafsil ma'lumotni quyida yozing.):

2- Test Natijalari Nima Ma'no Anglatadi, Xato Ulushi Bormi, To'liq Ishonchli Deb Qabul Qilinishi Mumkinmi?

Testlarning natijalari klinik belgilar bilan mos bo'lsa, tashxisni qo'llab-quvvatlaydi yoki ba'zi tashxislarning mavjud bo'lish ehtimolini kamaytiradi. Ya'ni, klinik tashxisga yordam berish uchun mo'ljallangan. Asosiy bo'lgan nihoyat klinik baholashdir. Klinik baholash kasallikning xususiyatiga qarab genetik mutaxassis yoki boshqa sohalarda bir mutaxassis shifokor yoki bir amaliyotchi shifokor tomonidan yoki ushbu shifokorlar tomonidan birgalikda amalga oshirilishi mumkin. Shu sababli, ishlaringiz davomida shifokorlaringiz bilan suhbatlar qilishimiz kerak bo'lishi mumkin. Tibbiyot sohasida har bir testda bo'lganidek, genetik testlarning ham xato ulushi bor, natijalari aniq emas. Xato ulushi kasallikning xususiyatiga, testning aniqligiga, material sifatiga, to'g'ri va yetarli axborot oqimiga va shunga o'xshash ko'plab sabablar bilan o'zgarib turadi.

3- Bilishim Kerak Bo'lgan Boshqa Ma'lumotlar Nimalar?

1. Testlar uchun belgilangan muddat taxminiy muddatdir, natijalar qisqa yoki ko'proq vaqt ichida chiqishi mumkin.
2. Testdan keyin ortib qolgan DNK namunangiz, test tasdiqlash yoki ta'lim uchun doimiy ravishda saqlanishi mumkin. Yuqoridagi talab qilingan testning yakunlanishidan so'ng laboratoriyaga murojaat qilib, qon va DNK namunangizning yo'q qilinishini talab qilishingiz mumkin. Ushbu formaning tasdiqlash qismida ham belgilash mumkin. Testni tasdiqlash yoki ta'lim uchun namunangizdan foydalanishga ruxsat berilmasligi, test natijangizga ta'sir qilmaydi.
3. Test natijalarida chiqqan o'zgarishlar ba'zan qo'shimcha "tashxis testlari" bilan qo'llab-quvvatlanishi kerak bo'lishi mumkin. Ushbu holatda siz bilan bog'lanib, ushbu testlar haqida ma'lumot beriladi. Taklif qilingan qo'shimcha testlarni o'tkazmasligingiz holatida tashxis muvaffaqiyati kamayishi mumkin. Ushbu testlarning xarajatlari yuqori bo'lganlar uchun qo'shimcha to'lovlar talab qilinishi mumkin.

**Inson uchun Salomatlik,
Salomatlik uchun Ilm!**

4. Testlarning bir qismi yoki barchasi, tibbiy zarurat bo'lsa, boshqa markazga yuborilishi mumkin.
5. Kamdan-kam hollarda ikkinchi material/hamuna yuborishingiz yoki berishingiz kerak bo'lishi mumkin. Natija olinmagan taqdirda test takrorlanishi mumkin.
6. Namunangiz markazimizda berilmay, kargo yoki kuryer orqali kelgan taqdirda namuning markazimizga yetganligi haqida sizga xabar beriladi. Xabarda to'lov ma'lumotlari ham beriladi. Sizga taqdim etilgan hisob ma'lumotlariga to'lovni amalga oshirib, kvitansiyaning ulashganingizdan so'ng ishlaringiz boshlanadi. Bu davrda namuning xavfsizligi markazimizda ta'minlanadi.
7. To'lovni amalga oshirganingizdan so'ng testdan voz kechsangiz, testning bosqichiga qarab shu kungacha qilingan xarajatlardan tashqari qolgan qismi qaytarilishi mumkin, lekin testning muhim qismi yakunlangan bo'lsa, qaytarishimiz mumkin emas.
8. Testlardan olingan ba'zi ma'lumotlar ilmiy yoki axloqiy sabablarga ko'ra hisobot qilinmasligi mumkin.
9. Test natijalaringiz InterGen yozuvlarida saqlanadi.
10. Agar materialingiz InterGen tomonidan olinmagan bo'lsa, materialning to'g'ri olinishi, materialning mosligi, boshqa markazlarda berilgan ma'lumotlardan InterGen javobgar emas.
11. Agar markazimiz shifokorlari, shifokoringiz tomonidan talab qilingan test o'rniga boshqa bir testning tashxis qo'yish uchun ko'proq mos kelishini baholasa, bemor sifatida sizning foydangizni himoya qilish va qayta namuna berish holatidan qochish uchun sizga va/yoki shifokoringizga ma'lumot berilib, mos deb hisoblangan test taklif qilinadi. Tibbiy jihatdan amalga oshirilishi mumkin bo'lmagan testlarni markazimiz rad etish huquqiga ega.
12. Talab qilganingizda test natijalaringiz sizga Whatsapp, Gmail, Hotmail va boshqa aloqa vositalari orqali yuborilishi mumkin. Biroq, bu kabi ilovalar chet elda joylashganligini, bu esa yuborilgan xabarning chet elda joylashgan kompaniyalarning serverlariga yetib borishi, ya'ni chet elga uzatilishi ekanligini ma'lum qilamiz. Ilova egasi kompaniyalar ma'lumotlarning maxfiyligini ta'minlashi markazimiz nazoratida emas, maxfiylik siyosatlariga o'z veb-saytlaridan kirishingiz mumkin.
13. Ruxsatli bir sog'liq muassasasi sifatida genetik testni amalga oshirish uchun shaxsiy, aloqa, sog'liq, genetik ma'lumotlarni olishimiz lozim. Maxfiylik majburiyatimiz sababli bu ma'lumotlarni himoya qilamiz va maxfiyligini ta'minlaymiz. Roziligingiz yoki huquqiy majburiyat bo'lmasa, ma'lumotlaringizni uchinchi shaxslar/tashkilotlar bilan bo'lishmaymiz. Agar rozilik bildirsangiz, shaxsiy ma'lumotlaringizni anonimlashtirish sharti bilan, shaxsiy hayot maxfiyligi va shaxsiy huquqlaringizni himoya qilishni ta'minlab, ma'lumotlaringizni ilmiy maqsadlar uchun olib borilgan ishlarda foydalanishimiz mumkin. 6698-sonli Shaxsiy Ma'lumotlarni Himoya Qilish Qonunining 11-moddasiga ko'ra: Shaxsiy ma'lumotlaringizning qayta ishlangan yoki qayta ishlanmaganligini bilish, shaxsiy ma'lumotlaringiz qayta ishlangan bo'lsa, bunga oid ma'lumot talab qilish, shaxsiy ma'lumotlarning qayta ishlash maqsadini va bu maqsadga muvofiq foydalanilganligini bilish, mamlakat ichida yoki chet elda shaxsiy ma'lumotlar uzatilgan uchinchi shaxslarni bilish, shaxsiy ma'lumotlar noto'g'ri yoki kamchilikli qayta ishlangan bo'lsa, ularni tuzatishni talab qilish, qonunning 7-moddasida ko'rsatilgan shartlar doirasida shaxsiy ma'lumotlarni o'chirish yoki yo'q qilishni talab qilish va bu ma'lumotlarning shaxsiy ma'lumotlar uzatilgan uchinchi shaxslarga yetkazilishini talab qilish, qayta ishlangan ma'lumotlarning faqat avtomatik tizimlar orqali tahlil qilinishi natijasida shaxsning o'ziga qarshi bir natija kelib chiqishiga e'tiroz bildirish, shaxsiy ma'lumotlarning qonuniy bo'lmagan tarzda qayta ishlanishi sababli zarar ko'rgan taqdirda zarar to'lanishini talab qilish huquqlariga egasiz. Murojaatlaringizga 30 kun ichida javob beramiz.
14. Laboratoriya yopilishi, sotib olinishi yoki birlashtirilishi holatida saqlanayotgan bemor namunalarining va yozuvlarining doimiy mavjudligi va yaxlitligini ta'minlash Namuna Saqlash Muddatlari Ro'yxati va Yozuvlar Saqlash Muddatlari Ro'yxatiga ko'ra yuridik qonunchilik va Turkiya Respublikasi Sog'liqni Saqlash Vazirligi amaliyotlariga muvofiq ta'minlanadi. Markazimiz yopilishi, sotib olinishi yoki birlashtirilishi holatida bemor/tashkilot/shifokorlarga yozma yoki og'zaki ma'lumot beriladi. Keyinchalik namunalar va yozuvlarning xavfsiz tarzda uzatilishi va saqlanishi biz tomonidan ta'minlanadi.

ROZILIK SHAKLLARI

1- Genetik Test Rozilik Shakli (Bemor tomonidan to'ldirilishi lozim.)

"Genetik test haqida ma'lumot berish shaklini o'qidim. Shifokorim tomonidan test haqida og'zaki ma'lumot berildi, savollarim javoblandi, yozma ma'lumotni o'qishim uchun maqbul muddat berildi. Testning maqsadi, natijalari, ishonchiligi, hisobot berish muddatini va shaxsiy ma'lumotlarimning qayta ishlash jarayonlarini tushundim."

Hurmatli Bemorimiz; yuqoridagi bayonotga muvofiq, materialingiz ustida genetik testning, ma'lumot berish shaklida ko'rsatilgan shartlarda amalga oshirilishiga rozilik bildirsangiz, quyidagi bo'shliqqa "TESTNING AMALGA OSHIRILISHIGA ROZILIK BILDIRAMAN" deb yozing:

(Biyotibbiyot Shartnomaning 5-moddasi, Konstitutsiyaning 17-moddasi va Bemor Huquqlari Nizomining 5-moddasi sababli sog'liq sohasida har qanday aralashuv, ma'lumotga asoslangan rozilik olinmasidan keyin amalga oshirilishi mumkin bo'lganligi sababli rozilik bildirmasangiz testi amalga oshira olmaymiz.)

2- Tibbiy Zarurat Bo'lsa Qo'shimcha Test Rozilik Shakli (Bemor tomonidan to'ldirilishi lozim.)

Hurmatli Bemorimiz; ma'lumot berish shaklida tushuntirilganidek, genetik ishlarda tashxis qo'yish mumkin bo'lishi uchun tibbiy zarurat bo'lsa, tashxisga yordam beradigan qo'shimcha testlar amalga oshirilishi yoki ko'rsatilganidan boshqa bir testning amalga oshirilishi jarayon davomida baholanishi mumkin. Bundan tashqari, murojaat qilishingizga sabab bo'lgan topilmalardan tashqari testlar natijasida yuzaga chiqishi mumkin bo'lgan ikkilamchi topilmalar tibbiy zarurat bo'lsa, hisobot qilinadi. Buni qabul qilayotgan bo'lsangiz, quyidagi katakchalardan "Qabul qilaman" deb yozilganini belgilang.

Qo'shimcha testlarni amalga oshirishni qabul qilmasangiz, quyidagi katakchalardan "Qabul qilmayman" deb yozilganini belgilang. Taklif etilgan qo'shimcha testlarni amalga oshirmaslik holatida tashxis muvaffaqiyatining kamayishi mumkinligini ta'kidlamoqchimiz. Qo'shimcha testlar pullik bo'lsa, jamoamiz sizni xabardor qiladi.

☐ Qabul qilaman. ☐ Qabul qilmayman.

3- Ilmiy Tadqiqot Rozilik Shakli (Bemor tomonidan to'ldirilishi kerak.)

Hurmatli Bemorimiz; Intergen Genetik Kasalliklarni Baholash Markazi sifatida jamoat salomatligini himoya qilish va rivojlantirish maqsadida qoshimizdagi sog'liq va genetik ma'lumotlarni anonim holga keltirib ilmiy tadqiqotlar olib borishimiz mumkin. Ushbu tadqiqotlarda shaxsiy hayotni maxfiy saqlash va shaxsiy ma'lumotlarni himoya qilish uchun barcha zaruriy ma'muriy va texnik choralarni ko'ramiz. Ushbu sharoitlarda, biz bilan bo'lishgan ma'lumotlaringizni ilmiy tadqiqotlarda foydalanishimizga rozilik bildirish yoki bildirmasligingizni iltimos quyidagi katakchalardan birini belgilab ko'rsating:

☐ Rozilik bildiraman. ☐ Rozilik bildirmayman.

4- Test Natijalarini Yuborish Rozilik Shakli (Bemor tomonidan to'ldirilishi kerak.)

Hurmatli Bemorimiz; Test natijalarigizni sizga yetkazishda foydalanishimizni istagan usulni katakchada belgilang. Ma'lumotlarda o'zgarish bo'lganda bizga imkon qadar tezroq xabar bering. Hisobotingizni shifokoringiz/yo'llovchi tashkilot bilan bo'lishishni istamasangiz, quyida ko'rsating. Serverlari chet elda joylashgan Whatsapp, Gmail va shunga o'xshash xorij manbali ilovalar orqali biz bilan bo'ladigan aloqalarda, shaxsiy ma'lumotlaringizni qayta ishlash jarayoniga oid sizlarni xabardor qilish maqsadida quyidagi ma'lumotni beramiz.

Markazimizga xorij manbali ilovalar orqali xabar yoki elektron pochta yuborilganda, ushbu xabar yoki elektron pochta orqali olinishi mumkin bo'lgan shaxsni tasdiqlovchi, aloqa, sog'liq, genetik kabi sizga tegishli umumiy va maxsus xususiyatdagi barcha shaxsiy ma'lumotlarni sir saqlash majburiyati ostidagi tibbiyot muassasasi sifatida himoya qilamiz va huquqiy majburiyat bo'lmaguncha 3-shaxslar bilan bo'lishmaymiz. Shuningdek, ushbu ilovalar orqali xabar yoki elektron pochta yuborilishi, faqat Markazimiz bilan emas, balki ilovani ishlab chiquvchi davlatdagi savdo kompaniyasi bilan ham xabar yoki elektron pochta mazmunidagi umumiy va maxsus xususiyatdagi shaxsiy ma'lumotlarning bo'lishishi, ya'ni ma'lumotlaringizni chet elga uzatishingizni anglatadi. Bu holda ilovalar tomonidan olingan ma'lumotlarning maxfiyligini ta'minlash Markazimiz nazoratida bo'lmaydi.

Test natijalarimni quyidagi shaxslar bilan bo'lishishga rozilik bildiraman:

.Ismi Familiyasi:

Qarindoshlik Holati:

☐ Telefonimga xabar almashish ilovasi orqali yuborilsin.

Test hisoboti yuboriladigan telefon:.....

Foydalanilishi istalgan xabar almashish ilovasi: ☐ Whatsapp ☐ Telegram

☐ Boshqa Ilova:

(Xorij manbali xabar almashish ilovalarida ma'lumotlarning chet elga uzatilishi mumkin.)

☐ Elektron pochta manzilimga yuborilsin.

Elektron pochta manzili:

(Xorij manbali elektron pochta ma'lumotlarning chet elga uzatilishi mumkin.)

☐ Boshqa:

Yuqoridagi ma'lumot shakli va ochiq rozilik shakli, Intergen va Bemor o'rtasida, Intergen tomonidan taqdim etiladigan xizmatning shart va sharoitlarini belgilash, Bemorni bunga doir xabardor qilib roziligini olish maqsadida imzolangan.

Agar genetik test o'tkazilayotgan shaxsga suyak iligi ko'chirilgan bo'lsa, iltimos, quyidagi mos katakchani belgilang.

☐



Intergen va Aysmed O'zbekistonda mahalliy va ma'muriy yechim hamkoridir.

BEMOR Ism-familiya: Sana: Imzo:	Agar bemor 14 yoshdan kichik bo'lsa yoki muomala layoqati (farqlash qobiliyati) bo'lmasa, Qonuniy vakilining: Ism-familiyasi: Imzosi: Sana:	INTERGEN NOMIDAN Ism-familiya: Sana: Imzo:
--	--	---